

ORIGINALES

Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares

M. Roca Roger^a, I. Úbeda Bonet^a, C. Fuentelsaz Gallego^b, R. López Pisa^b, A. Pont Ribas^b,
L. García Viñets^a y R. Pedreny Oriol^a

Departamento de Enfermería de Salud Pública, Salud Mental y Materno-Infantil. Escuela de Enfermería. Universidad de Barcelona.

Objetivos. Identificar el tipo de cuidados que prestan los cuidadores informales de personas dependientes y las repercusiones que pueden ocasionar estos cuidados en la salud del cuidador, así como conocer las características de los cuidadores informales y las de las personas cuidadas.

Diseño. Se presenta un estudio observacional de tipo transversal.

Emplazamiento. Este estudio se ha realizado en varios municipios de la provincia de Barcelona, de enero a diciembre de 1997, en el ámbito de la atención primaria de salud.

Participantes. Los sujetos de estudio fueron 240 cuidadores informales (CI) de personas dependientes.

Mediciones y resultados principales. El instrumento de recogida de datos fue el cuestionario ICUB 97, validado previamente por el equipo investigador, que está basado en las 14 necesidades del modelo de enfermería de Virginia Henderson. El cuestionario se cumplimentó a través de entrevista personal. El nivel de dependencia de las personas cuidadas se evaluó con los índices de Barthel y Philadelphia Geriatric Center.

El análisis de los resultados reflejó que cuanto mayor es el nivel de dependencia de la persona cuidada, más cuidados presta el cuidador. Las principales repercusiones que ocasiona el hecho de cuidar en la salud de los cuidadores son: dolor de espalda (73%), cansancio (72%), disminución del tiempo de ocio (73%), insomnio (65%), ansiedad (72%) y alteraciones en la vida familiar (54%), y las que más se correlacionan con este hecho de cuidar son: alteraciones del sueño, economía, desarrollo personal y ocio.

Conclusiones. La mayoría de personas cuidadoras son mujeres de mediana edad que realizan múltiples tareas de cuidados y dicha labor repercute en un deterioro de su calidad de vida.

Palabras clave: Calidad vida; Cuidador informales; Enfermería; Personas dependientes.

IMPACT OF CARING ON THE HEALTH OF FAMILY CARERS

Objectives. To identify the type of care provided by informal carers of dependent persons and the repercussions this care might have on the health of the carers, and to find the characteristics of both informal carers and cared-for people.

Design. An observational cross-sectional study.

Setting. This study was conducted in various towns in the province of Barcelona between January and December 1997 in primary health care.

Participants. Those taking part were 240 informal carers (IC) for dependent persons.

Measurements and main results. The ICUB 97 questionnaire was the data-gathering instrument. It was validated previously by the research team and based on the fourteen needs of the Virginia Henderson nursing model. The questionnaire was filled in at a personal interview. The level of dependence of people cared for was evaluated with the Barthel and Philadelphia Geriatric Center indices. The analysis of the results reflected that the greater the level of dependence of the person cared for, the more care is provided by the carer. The main repercussions of caring on the health of the carers were: back pain (73%), tiredness (72%), reduced leisure time (73%), insomnia (65%), anxiety (72%) and changes in family life (54%). Repercussions that correlated most closely with the fact of caring were: sleep disorders, family economy, personal development and leisure, middle age and having few educational qualifications.

Conclusions. Most carers are middle-aged women performing multiple care tasks. This work causes their quality of life to deteriorate.

(Aten Primaria 2000; 26: 217-223)

Estudio financiado por el Fondo de Investigación Sanitaria. Proyecto Nº 97/0424.

^aProfesora titular y del Departamento de Enfermería de Salud Pública, Salud Mental y Materno-Infantil. Escuela de Enfermería. Universidad de Barcelona. ^bProfesora asociada. Departamento de Enfermería de Salud Pública, Salud Mental y Materno-Infantil. Escuela de Enfermería. Universidad de Barcelona.

Correspondencia: M. Roca.

Escuela de Enfermería. Campus de Bellvitge. Pavelló de Govern, 3.ª planta.
C/ Feixa Llarga, s/n. 08907 L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona.

Correo electrónico: mroca@bell.ub.es

Manuscrito aceptado para su publicación el 3-V-2000.

Introducción

El cuidado informal es aquella prestación de cuidados a personas dependientes por parte mayoritariamente de familia, amigos, vecinos u otras personas que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen¹. La magnitud y variedad de este cuidado informal está descrito en diferentes estudios realizados dentro y fuera de nuestro país²⁻⁴. Además, estos cuidados familiares son un predictor importante de institucionalización entre enfermos crónicos y ancianos discapacitados, en el sentido de que un buen apoyo familiar puede evitar o reducir la institucionalización de estas personas⁵.

Otros estudios ponen de manifiesto que, dentro de la familia, la mayor responsabilidad del cuidado acostumbra recaer sobre uno de sus miembros, denominado cuidador principal, cuidador familiar, cuidador informal o cuidador crucial⁶ y en un elevado porcentaje este cuidador principal es una mujer (esposa, hija o nuera)⁷⁻⁹.

El hecho de cuidar no está exento de repercusiones para la salud de la persona que cuida. Estudios realizados en población de enfermeras describen las manifestaciones y/o alteraciones en su salud asociadas al hecho de cuidar^{10,11}. Diversos autores, especialmente desde el ámbito de las ciencias sociales, han estudiado esta problemática y han puesto de manifiesto la sobrecarga física y emocional que presentan los cuidadores familiares^{12,13}, pudiendo manifestarse lo que se denomina «el síndrome del cuidador», con el riesgo de que este cuidador se convierta en un enfermo secundario¹⁴.

El sistema sanitario, y concretamente la atención primaria de salud, debe y puede hacer que el coste del cuidado familiar sea «sostenible», ofre-

TABLA 1. Guía para la valoración de los cuidados que presta el cuidador (ICUB 97)

Oxigenación	Nutrición	Eliminación
Adecua las condiciones del hogar	Le compra los alimentos	Lo acompaña al lavabo
Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria	Le cocina los alimentos	Le pone la cuña
Le administra tratamiento	Le prepara una dieta especial	Le cambia los pañales
	Le da la comida	Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal
	Lo alimenta por sonda	
Movimiento	Descanso y sueño	Vestirse y desvestirse
Lo acompaña a los servicios sanitarios	Lo vigila en sus horas de descanso	Le ayuda a escoger la ropa y calzado
Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón	Le administra medicación para dormir	Le ayuda a vestirse y desvestirse
Le practica cambios posturales		Lo viste y lo desnuda
Termorregulación	Higiene y protección de la piel	Evitar peligros
Adecua la temperatura del hogar	Supervisa la higiene del enfermo y del hogar	Adecua las condiciones del hogar
Le vigila la temperatura corporal	Le realiza la higiene del cabello y/o pies	Supervisa la autoadministración de medicamentos
Le administra medicación para regular la temperatura	Le corta las uñas de los pies	Le administra la medicación
	Le realiza la higiene de la boca	
	Le realiza toda la higiene	
	Le previene las lesiones de la piel	
	Le cura las lesiones de la piel	
Comunicarse	Vivir según sus creencias	Trabajar y realizarse
Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios	Le facilita poder vivir según sus creencias y valores	Le ayuda a distribuirse su tiempo
Le hace compañía		Le administra sus recursos materiales
Es el depositario de las inquietudes del enfermo		Toma decisiones por el enfermo
Utiliza la comunicación no verbal para comunicarse con el enfermo		
Recreación	Aprender	
Le acompaña a pasear	Le proporciona recursos para poder aprender	
Le proporciona entretenimiento	Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar	
Le facilita poder realizar sus aficiones	Le enseña el manejo de su enfermedad	

ciendo a la familia y al cuidador familiar el apoyo y soporte técnico, instrumental y emocional que éste requiera para poder afrontar el cuidado con las menores repercusiones y perjuicios posibles¹⁵.

Dentro del equipo de atención primaria, la enfermera es una pieza clave para el trabajo en el domicilio, ya que, además de prestar cuidados directos a la persona dependiente en el hogar, debe incluir a todo el grupo familiar y especialmente al cuidador como objetivo de sus cuidados¹⁶. Una valoración detallada, entre otros aspectos, del trabajo que realiza el cuidador familiar, los recursos disponibles y las repercusiones reales o potenciales en su calidad de vida pueden facilitar a la enfermera los elementos necesarios para orientar su actuación dirigida a mejorar la calidad de vida del enfermo y su familia.

Si bien hay algunas iniciativas desde la atención primaria para dar soporte educativo y técnico a los cuidadores familiares¹⁷, existen pocos estudios que analicen la problemática

que presentan los cuidadores familiares desde la perspectiva de un modelo enfermero, tan adecuado para valorar necesidades de cuidados. Por ello se planteó la necesidad de realizar un estudio que permitiera evaluar las tareas de cuidados que realizan los cuidadores familiares y las repercusiones que el hecho de cuidar ocasiona en la salud de estos cuidadores.

Así pues, los objetivos del estudio son:

- Conocer las características personales y socioculturales de los cuidadores familiares.
- Identificar los cuidados que realizan los cuidadores a su familiar y las repercusiones que el hecho de cuidar ocasiona en la salud y calidad de vida de estos cuidadores a través del cuestionario ICUB 97.

Personas y método

El diseño del estudio es observacional de tipo transversal.

El ámbito de estudio han sido los municipios de Sant Joan Despí, Cornellà de Llo-

bregat, L'Hospitalet de Llobregat, Granollers y Caldes de Montbui, de la provincia de Barcelona, en el ámbito de la atención primaria de salud. Se realizó de enero a diciembre de 1997.

Los sujetos de estudio fueron 240 cuidadores informales (CI) de personas dependientes. Estos cuidadores fueron distribuidos en 3 grupos:

- Grupo A: 120 CI de personas adscritas al Programa de Atención Domiciliaria (PAD) del Área Básica de Salud (ABS) de Les Planes de Sant Joan Despí y del ABS La Gavarrà, pertenecientes, respectivamente, a los municipios de Sant Joan Despí y Cornellà de Llobregat, de la Dirección de Atención Primaria de Cornellà de Llobregat (Barcelona) del Institut Català de la Salut.
- Grupo B: 60 CI de personas que no estaban adscritas al PAD ni estaban institucionalizadas y que pertenecían a las mismas áreas básicas de salud señaladas anteriormente.
- Grupo C: 60 CI de personas ingresadas en centros sociosanitarios de día, de 9 a 17 horas de los municipios de L'Hospitalet de Llobregat, Caldes de Montbui y Granollers.

Se establecieron los siguientes criterios de inclusión: ser cuidador en el periodo de

TABLA 2. Guía para la valoración de las repercusiones del cuidar en el cuidador (ICUB 97)

Desde que cuida		
Oxigenación	Nutrición	Eliminación
Tiene sensación de falta de aire	Come a destiempo	Tiene alteraciones en el ritmo intestinal
Fuma más	Ha perdido el apetito	Tiene alteraciones en el ritmo menstrual
Ha empezado a fumar	Tiene malas digestiones	Toma laxantes
	Ha perdido/aumentado peso	
	Bebe más alcohol	
Movimiento	Descanso y sueño	Vestirse y desvestirse
Practica menos actividad física	Está más cansado	Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente
Se le hinchan los pies/piernas	Duerme/descansa menos	
Tiene dolor de espalda	Se despierta a menudo	
Toma analgésicos para el dolor	Toma medicación para dormir	
Termorregulación	Higiene y protección de la piel	Evitar peligros
Tiene dificultades para mantener una termorregulación eficaz	Dedica menos tiempo al cuidado personal	Realiza los controles periódicos de salud
		Toma medicamentos
		Toma medidas de autoprotección
		Se siente ansioso y/o irritado
Comunicarse	Vivir según sus creencias	Trabajar y realizarse
Come aparte del resto de la familia	Se siente impotente	Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar
Tiene menos relaciones sociales	Siente desinterés por su entorno	Ha abandonado su trabajo
Tiene dificultades para expresar sus sentimientos	Han cambiado sus creencias y/o valores	Tiene dificultades para promocionarse laboralmente
Tiene alteraciones en la vida sexual		Se ha alterado su vida familiar
Se siente deprimido		Se ha reducido su economía
Recreación	Aprender	
Tiene menos tiempo libre	Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar	
Ha modificado sus actividades de ocio	Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender	

tiempo en que se realizó el estudio. En el caso de que existiera más de un cuidador, se incluyó únicamente el principal (aquel sobre el que recae la mayor responsabilidad y gestión del cuidado). El tiempo de prestación de cuidados por parte del cuidador debía ser superior a 4 meses.

Para ser incluido en el grupo A: ser cuidador de persona adscrita al PAD, lo cual significa que ésta cumplía los criterios de inclusión en dicho programa (senilidad, presentar una patología crónica invalidante o terminal e imposibilidad para desplazarse al centro sanitario).

Para el grupo B: ser cuidador de persona que presentaba patología, pero no estaba adscrita al PAD.

Para el grupo C: ser cuidador de persona institucionalizada en un centro sociosanitario.

Los criterios de exclusión fueron: aquellas personas que no cumplían los criterios señalados anteriormente o aquellos casos en los que, por cualquier motivo, no se pudo identificar al cuidador principal. Los CI menores de 14 años.

La identificación/captación de los sujetos se realizó a través del registro de usuarios del PAD, a través de la documentación de las áreas básicas de salud y a través de los sistemas de registro de los centros sociosanitarios.

Se han recogido las siguientes variables de estudio:

– Datos de identificación de la persona dependiente y nivel de dependencia (edad, sexo, diagnósticos médicos, índice de Barthel, índice del Philadelphia Geriatric Center, Lawton y Brody)¹⁸.

– Datos de identificación del cuidador (edad, sexo, parentesco, ocupación, convivientes, soporte, tiempo que cuida, problemas de salud previos a la situación de cuidar).

– Cuidados que presta el cuidador para ayudar a la persona dependiente en la satisfacción de sus necesidades fundamentales, según el marco teórico de Virginia Henderson¹⁹.

– Repercusiones del hecho de cuidar en la calidad de vida del cuidador, según el marco teórico de Virginia Henderson.

El instrumento de medición, tanto para los cuidados que presta el cuidador como para las repercusiones en su salud, fue el cuestionario ICUB 97 (tablas 1 y 2), que se aplicó al cuidador en su domicilio, en el de la persona que recibía los cuidados, en el centro de atención primaria o en la institución sociosanitaria. Este cuestionario fue previamente validado en un estudio subvencionado por el FIS (Fondo de Investigación Sanitaria), en el que se evaluó su validez, fiabilidad y practicabilidad. El cuestionario se cumplimentó a través de entrevista personal, por personas previamente entrenadas para ello, con la finalidad de evitar sesgos al poder inducir las respuestas.

Para proceder a la recogida de datos, se concertó una entrevista, en la que se expuso al cuidador la finalidad del estudio, se solicitó su colaboración y se garantizó la confidencialidad de sus respuestas.

Para realizar el análisis de los datos, se utilizó el paquete de programas estadísticos SPSS 6.1.2 para Windows.

Se realizó un análisis descriptivo para todas las variables. Las cualitativas se describieron mediante frecuencias y porcentajes de cada una de sus categorías. Las cuantitativas, con la media y la desviación estándar en el caso de seguir una distribución normal, y en caso contrario con la mediana, mínimo y máximo.

Para determinar la asociación entre el nivel de dependencia de las personas cuidadas y las repercusiones sobre la salud del cuidador, así como las tareas que realizaba a la persona cuidada, se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman, ya que tanto las tareas realizadas como los problemas de salud percibidos se cuantificaron numéricamente a partir de las 14 necesidades de Virginia Henderson. Se calculó el mismo coeficiente para estudiar la asociación entre el resto de variables cuantitativas que no seguían una distribución normal.

También se calcularon las pruebas U de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis para evaluar la asociación entre las variables cuantitativas y las cualitativas de 2 cate-

gorías en el primer caso y de más de 2 categorías en el segundo.

Se asumió para todos los casos un riesgo alfa del 5% ($p < 0,05$).

Un posible sesgo de este estudio podría ser el emplazamiento donde se realizó (urbano e industrial), que configura un perfil determinado de personas cuidadoras.

Resultados

Los 240 cuestionarios fueron aceptados y se cumplimentaron correctamente 227. Los cuestionarios cumplimentados por los cuidadores que atendían a más de una persona no han sido tenidos en cuenta para su análisis en este estudio.

Las características de las personas cuidadas se reflejan en la **tabla 3**.

Asimismo, las características de los cuidadores se presentan en la **tabla 4**. Entre los 3 grupos estudiados (cuidadores de personas incluidas en el programa de atención domiciliaria de los equipos de atención primaria, cuidadores de personas con alguna enfermedad crónica que gozaban aún de cierta autonomía y cuidadores que compartían dicho cuidado con centros de día o residencias asistidas) no se detectan diferencias estadísticamente significativas sobre qué persona les ayuda en el cuidado que prestan; todos manifiestan que quien les ayuda en dicho cuidado es un familiar ($\chi^2 = 1,71$; gl = 2; $p = 0,42$). Se han encontrado diferencias significativas en el número de tareas que realizan los cuidadores a la persona que atienden ($\chi^2 = 20,4$; gl = 2; $p < 0,001$), siendo los cuidadores de personas que además están asistidas por residencias o centros de día los que más cuidados realizan (mediana, 42 tareas; mínimo, 7; máximo, 58), seguidos por los cuidadores de personas incluidas en el programa de atención domiciliaria (mediana, 38 tareas; mínimo, 9; máximo, 57), y por último los cuidadores de enfermos crónicos (mediana, 31; mínimo, 13; máximo, 54). Las tareas que más realizan todos los cuidadores son ayudar a la persona que cuidan en la eliminación, vestirse y desvestirse, la termorregulación y el mantenimiento de sus creencias y valores. Tampoco se encontraron diferencias significativas ($\chi^2 = 2,12$; gl = 2; $p = 0,35$) en cuanto a las repercusiones que manifestaban tener en su salud los cuidadores de los 3 grupos estudiados. Las repercusiones del hecho de cuidar sobre su salud que presentan en mayor medida son: dolores de espalda

TABLA 3. Características de la persona dependiente

	Media	%	Mediana
Edad	80 (DE, 13)		
Mujeres		73	
Varones		27	
Salud mental afectada		31	
Índice de Barthel			55 (rango, 0-100)
Índice del Philadelphia Geriatric Center			1 (rango, 0-6)

TABLA 4. Características de los cuidadores familiares

	Media	Mediana	%
Edad	58 años (DE, 12)		
Tiempo cuidando		42 meses (mínimo, 4; máximo, 636)	
Mujeres			82
Hija			47
Esposa			18
Trabajan fuera del hogar			25
Conviven con el enfermo			91
Otras personas a cargo			40
No saben quién lo cuidaría en caso que ellos no pudieran			27
Presentaban trastornos de salud antes de cuidar			46
Relaciones difíciles con el enfermo			26

TABLA 5. Frecuencias y porcentajes de los cuidados que más prestan los cuidadores

Le hace compañía	221	98%
Le compra y le cocina los alimentos	209	95%
Toma decisiones por el enfermo	198	88%
Adecua la temperatura del hogar	187	85%
Es intermediario entre el enfermo y el sanitario	189	84%
Le proporciona entretenimiento	187	84%
Le administra sus recursos materiales	189	84%
Le realiza la higiene	185	82%
Escucha sus inquietudes	181	81%
Le ayuda en la deambulación	177	80%
Le previene las lesiones de la piel	158	72%
Lo vigila para que no se accidente	145	67%
Supervisa y administra la medicación	136	62%
Lo viste y lo desnuda	105	47%

(73%), disminución del tiempo de ocio (73%), cansancio (72%), alteraciones del sueño (65%) y de la vida familiar (54%).

Las tareas de cuidados que realizan los cuidadores a sus familiares enfermos se reflejan en la **tabla 5** y las repercusiones de este cuidar en su salud y calidad de vida en la **tabla 6**.

Cuanto mayor es el nivel de dependencia de la persona cuidada, más cuidados realiza la persona que cuida; se obtuvo un coeficiente de correlación de 0,58 para el índice de Barthel ($p < 0,001$) y de 0,53 para el índice del Philadelphia Geriatric Center ($p < 0,001$). Los cuidados que presta la persona que atiende y que

TABLA 6. Frecuencias y porcentajes de las repercusiones del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores

Dolor de espalda	177	78%
Tiene menos tiempo libre	173	77%
Está más cansado	170	75%
Se siente irritado	164	72%
Se despierta a menudo	158	70%
Necesita conocimientos para cuidar	147	66%
Se siente impotente	143	64%
Duerme menos	141	62%
Se ha alterado su vida familiar	134	60%
Ha perdido/aumentado peso	126	55%
Toma analgésicos	122	54%
Dedica menos tiempo al cuidado personal	109	49%

muestran una mayor correlación con el nivel de dependencia son: ayuda en la eliminación ($r = 0,73$; $p < 0,001$), ayuda en la alimentación ($r = 0,55$; $p < 0,001$) y ayuda en el desarrollo personal ($r = 0,55$; $p = 0,001$). Mediante la prueba de Kruskal-Wallis, se comprobó que los enfermos menos dependientes según los 2 índices utilizados son los que no están institucionalizados ni adscritos al PAD ($p < 0,001$). Para el índice de Barthel se obtuvo: $\chi^2 = 66$; $gl = 2$, y para el índice del Philadelphia Geriatric Center: $\chi^2 = 30$; $gl = 2$. Las personas cuidadas y con algún problema de salud mental son más dependientes que las que no tenían este problema, tanto en relación al índice de Barthel ($U = 3,031$; $p < 0,001$), como al del Philadelphia Geriatric Center ($U = 3,156$; $p < 0,001$). Los que atienden a estas personas realizan más cuidados ($U = 3,297$; $p < 0,001$) y refieren mayor número de problemas de salud ($U = 3,379$; $p < 0,001$).

El número de problemas de salud percibidos por los cuidadores es menor conforme disminuye el nivel de dependencia de la persona cuidada, tanto con la valoración del índice de Barthel ($r = 0,32$; $p < 0,001$) como con el del Philadelphia Geriatric Center ($r = 0,42$; $p < 0,001$). Las repercusiones en la salud del cuidador que tienen más correlación con el nivel de dependencia de la persona cuidada son: alteraciones del sueño ($r = 0,31$; $p < 0,001$), alteraciones en la economía, trabajo, distribución del tiempo y vida familiar ($r = 0,33$; $p < 0,001$) y alteración en la «recreación» ($r = 0,30$; $p < 0,001$).

Aquellos cuidadores que no presentaban ningún problema de salud an-

tes de cuidar actualmente perciben su estado de salud como malo o muy malo ($\chi^2 = 27$; $gl = 2$; $p < 0,001$). Estos mismos cuidadores manifiestan un mayor número de repercusiones en su salud que los que sí presentaban un problema de salud antes de cuidar ($p < 0,002$).

Los cuidadores perciben peor estado de salud a medida que aumenta su edad, aunque esta diferencia no es estadísticamente significativa ($\chi^2 = 6$; $gl = 2$; $p = 0,05$).

Las personas de más edad necesitan más cuidados para ayudarles a realizar las actividades instrumentales (índice del Philadelphia Geriatric Center) ($r = 0,17$; $p < 0,001$).

Los cuidadores más jóvenes manifiestan tener más repercusiones sobre: economía, trabajo, distribución del tiempo y vida familiar ($r = 0,16$; $p = 0,014$), «recreación» ($r = 0,18$; $p = 0,006$) y cuidado personal ($r = 0,16$; $p = 0,015$).

Discusión

En primer lugar cabe resaltar la gran aceptabilidad del cuestionario. Esta fuerte aceptabilidad puede poner de manifiesto la necesidad que tienen los cuidadores de comunicar los problemas que conlleva el hecho de cuidar a personas dependientes en su domicilio durante largo tiempo.

Al igual que en trabajos realizados por diferentes autores, el perfil de los cuidadores investigados pone de manifiesto que se trata fundamentalmente de mujeres de mediana edad, hijas de la persona cuidada, que no trabajan fuera del hogar y cuyo nivel cultural es bajo, debido a la zona donde se realizó el estudio^{9,12,15}.

Los cuidadores familiares, ante la pregunta de quién les ayudaba en el cuidado, y cuyas posibilidades de respuesta eran familiares, amigos o vecinos, cuidadores profesionales remunerados o del sistema sanitario público, manifestaron mayoritariamente que la recibían de otros familiares. Esta respuesta se puede interpretar o bien como que la ayuda prestada por los profesionales públicos, que en alguna medida la recibían todos, no es considerada como una ayuda sino como una obligación del sistema sanitario o que dicha ayuda la consideran insuficiente.

La percepción de ser insustituibles e imprescindibles en el cuidado que prestan queda reflejada en que un 27% de los entrevistados manifestó no saber quién podría cuidar a la persona enferma en caso que ellos no pudieran hacerlo. Es posible que esta sensación de abandono sea debida a la falta de información sobre los recursos existentes para ayudar a las personas que necesitan cuidados y su familia no los puede proporcionar. Es interesante resaltar que uno de cada 4 cuidadores considera que sus relaciones con la persona cuidada son difíciles, afirmación que pone de manifiesto que, a pesar de esta dificultad de entendimiento, prevalece el sentido de responsabilidad en las situaciones de enfermedad que aún tienen las familias de nuestro contexto.

Respecto a las diferencias en los cuidados que prestan los 3 grupos de cuidadores, es de resaltar que el grupo que más tareas de cuidados realiza es aquel que comparte el cuidado con una institución (centro de día, unidad de convalecencia). Este hecho es difícil de interpretar y debería ser estudiado con mayor profundidad.

Cabe resaltar que las tareas que realizan los cuidadores a las personas con mayor nivel de dependencia son la ayuda en la eliminación, seguido de la ayuda en la alimentación y en el desarrollo personal, lo cual pone de manifiesto que el cuidador presta ayuda en necesidades físicas y también en la toma de decisiones que el enfermo no puede asumir.

Existe una moderada correlación entre el nivel de dependencia de las personas cuidadas y la salud y calidad de vida de los cuidadores; las necesidades que aparecen más alteradas en los cuidadores son sueño y descanso, desarrollo personal (economía, trabajo, distribución del tiempo

y vida familiar), prácticas preventivas en su salud y recreación. Estas actividades corresponderían a niveles superiores de la pirámide de Maslow y dependen de su propia decisión.

Las personas cuidadas con alguna alteración en la salud mental presentaban un mayor nivel de dependencia y sus cuidadores realizaban más cuidados y percibían su salud como peor que los que cuidaban a personas con afectación sólo física. El elevado número de cuidados que prestan los cuidadores de enfermos mentales y su repercusión en la calidad de vida de estos cuidadores también se reflejan en otros estudios^{13,20-22}. Las personas que cuidan a enfermos con un mayor nivel de dependencia perciben también mayor número de problemas de salud. Esto nos indica que los cuidadores de personas con un elevado nivel de dependencia requieren una atención y apoyo más urgente por parte de los profesionales de la salud, ya que si la salud de los cuidadores se resiente hasta el extremo de perder la capacidad de cuidar a su familiar, puede ocurrir que la persona dependiente deba ser institucionalizada por claudicación familiar y que el cuidador necesite, también, que lo cuiden. En el caso de los cuidadores de personas menos dependientes, es importante el apoyo y supervisión por parte de los profesionales sanitarios como prevención de la claudicación familiar, ya que con ello se asegura que los enfermos y personas dependientes puedan permanecer en su domicilio y que se mantenga la salud de los cuidadores.

Es de destacar que un 67% de los cuidadores vigilan a la persona cuidada para que no se accidente, mientras que sólo el 12% de ellos adecua las condiciones del hogar. Sería interesante que los profesionales de enfermería ayudaran a los cuidadores a identificar y prevenir los riesgos a que están sujetos los enfermos para prevenir accidentes y hacer más llevadera la tarea de cuidar.

Que el hecho de cuidar afecta la salud del cuidador se pone de manifiesto en las respuestas de los cuidadores que no presentaban ningún problema de salud antes de cuidar. Éstos son los que más perciben su estado de salud actual como malo o muy malo, a diferencia de los cuidadores que ya presentaban algún problema de salud antes de cuidar y que

por ello les es más difícil discernir la causa de su malestar.

El hecho de que el sistema sanitario de nuestro país se enfrente a la contención de costes y a la necesidad de utilizar de forma eficiente los recursos disponibles (la familia actúa como un recurso del sistema sanitario) no significa que deba delegar en la familia todo el cuidado en el domicilio. En definitiva, los cuidados a las personas en su domicilio no son monopolio ni de la familia ni del sistema sanitario, sino que uno y otro se deben complementar. La responsabilidad del cuidado es colectiva y debe ser compartida entre la familia y el sistema sanitario.

Hasta ahora, no se conocen instrumentos validados que estudien a los cuidadores desde una perspectiva de enfermería, por lo que es difícil de comparar con otros estudios.

Creemos que es importante para la profesión disponer de instrumentos validados que permitan identificar las tareas que realizan los cuidadores familiares y las repercusiones en su salud. La utilidad práctica que se deriva de ello es poder planificar servicios de enfermería para apoyar a estos cuidadores informales.

La atención integral que preste la enfermera en el domicilio y que incluye el cuidado del cuidador familiar puede tener diferentes utilidades. Algunas de ellas redundan en conseguir una mejor calidad de vida de la persona cuidada, ya que si el cuidador familiar recibe formación, soporte emocional y ayuda técnica e instrumental por parte de la enfermera, éste será capaz de cuidar mejor a su familiar y además prevenir su institucionalización. Pero, además, si el cuidador familiar es objeto de cuidados, se puede prevenir la claudicación que, a la larga, puede llevar a la institucionalización del enfermo, se puede prevenir la presentación de problemas de salud en los cuidadores y mejorar su calidad de vida.

La problemática de los cuidadores familiares debería continuar siendo estudiada mediante diseños longitudinales que pusieran de manifiesto el impacto del soporte profesional a los cuidadores en su calidad de vida y en la de la persona que cuidan. Asimismo sería interesante estudiar qué tipo de recursos en atención domiciliaria son los más adecuados desde la perspectiva de los cuidadores familiares. Estos estudios permi-

tirían conocer qué tipo y cantidad de apoyo necesitan los cuidadores en relación al proceso de salud-enfermedad de la persona que cuidan.

Como conclusión, podemos afirmar que este estudio confirma los hallazgos de estudios anteriores en los que se señala que la mayoría de cuidadores son mujeres, de mediana edad, que prestan un elevado número de cuidados y cuya calidad de vida se ve mermada por el hecho de cuidar.

Bibliografía

1. Wright K. The economics of informal care of the elderly. York: Centre for Health Economics-University of York, 1983.
2. Jamieson A. Atención informal en Europa. En: Jamieson A, editor. Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas (13-32). Barcelona: SG, 1993.
3. Fondation Européenne pour l'Amélioration des Conditions de Vie et de Travail. La parole est aux aidants. Dublin: Loughlinstown House, 1994.
4. Bazo T, Domínguez-Alcón C. Los cuidados familiares de salud a las personas ancianas y las políticas familiares. Revista Española de Investigaciones Sociológicas 1995; n.º monográfico: 1-22.
5. Durán M. La mediación invisible: de las utopías sociales a los programas políticos en materia de salud. En: De Miguel J, editor. El futuro de la salud. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales, 1988.
6. Durán MA. El tiempo y la economía española 1991. ICE, 695: 9-48.
7. Durán MA. Desigualdad social y enfermedad. Madrid: Tecnos, 1983.
8. Francisco C, Manzarrosa L. Cuidados informales. Rev Rol de Enfermería 1995; 202: 61-65.
9. Canals J. Relaciones familiares y soporte social en la crisis del desempleo. Revista de Servicios Sociales y Política Social 1993; 31: 45-61.
10. Knibbe JJ, Knibbe NE. Dolor de espalda. Cómo identificar y prevenir el problema en profesionales de enfermería. Rev Rol de Enfermería 1996; 210: 57-64.
11. Faura T, Roigé M, Serra R, Ortega C, Monegal M, Roigé A et al. Prevalencia del síndrome de burnout en enfermeras de hospitalización y de atención primaria. Enfermería Clínica 1997; 5 (3): 105-110.
12. García Calvente MM, Mateo Rodríguez I. El cuidado de la salud ¿Quién hace qué? Index de Enfermería 1993; 6: 16-19.
13. Pérez J, Jiménez C, De Paz A. Familias de enfermos con demencia: un paciente más. Rev Esp Geriatr Gerontol 1993; 28: 183-188.
14. Pérez JM, Abento J, Labarta S. El sín-

- drome del cuidador en los procesos con deterioro cognitivo. *Aten Primaria* 1996; 18: 82-98.
15. Úbeda I, Roca M, García L. Presente y futuro de los cuidados informales. *Enfermería Clínica* 1998; 8 (3): 30-35.
16. Úbeda I. Atención a la familia: ¿utopía o realidad? *Rev Rol de Enfermería* 1995; 203: 75-78.
17. Ramírez A, Toribio A. Cuidem els cuidadors informals. Barcelona: Institut Català de la Salut, 1997.
18. Bowling A. La medida de la salud. Revisión de las escalas de medida de la calidad de vida. Barcelona: Masson, 1994.
19. Henderson V, Nite G. Principles and practice of nursing (6.^a ed.). Nueva York: Mac Millan, 1978.
20. García L, Pardo C. Factores asociados a la ansiedad y toma de psicofármacos en cuidadores de pacientes incapacitados. *Aten Primaria* 1996; 18: 103-110.
21. Espinosa MC, Clerencia M, Serrano M, Alestruey C, Mesa P, Perlado F. Apoyo social, demencia y cuidados. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1996; 31: 31-36.
22. Abengazar MC, Serra E. Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadores de ancianos con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1997; 32: 257-269.